

SPREEKuur

#1 2022

Verhalen over het belang
van inclusieve zorg



“Goede zorg,
ongeacht
wie je bent.”

“In de rotweken
word ik
overgenomen
door hormonen.”

Woord vooraf



Wij wisten het al lang, maar de wetenschap en het onderzoek lieten op zich wachten: het vrouwenlichaam is soms echt anders dan het mannenlichaam, en heeft daarom andere zorg nodig. Waarom was er dan lange tijd alleen maar aandacht voor onderzoek met mannelijke proefpersonen? In dit magazine vertellen mensen over hun zoektocht in de zorg, waarbij diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie een rol speelden. Zoals Hella de Jonge, over haar hartinfarct: "Wat je voelt, probeer je zo goed mogelijk uit te leggen. Pas na lange tijd bleek dat het aan mijn hart lag. Daar hadden veel specialisten overheen gekeken."

In de afgelopen jaren is de aandacht voor het onderwerp vergroot en zijn belangrijke onderzoeken gedaan binnen het Kennisprogramma Gender en Gezondheid. We komen van ver en we zijn goed op weg, maar de inhaalslag is nog lang niet klaar. Laten we de verzamelde kennis - nu en in de toekomst - verder uitdragen. We moeten het zorgverleners zo makkelijk mogelijk maken om er iets over te vinden: in formulieren, op Thuisarts.nl, in databases. Zodat een zorgverlener direct alle relevante informatie ter beschikking heeft wanneer iemand de spreekkamer binnenstapt.

*Dianda Veldman,
Directeur Bestuurder Patiëntenfederatie Nederland*



Al vanaf 2012 pleiten wij voor meer aandacht voor diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie in de zorg, met als doel de kennisachterstand hierover te verkleinen. Dankzij samenwerkingen met artsen, patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen is het gelukt om steeds meer kennis te verzamelen over relevante gezondheidsverschillen en deze op de juiste plekken te delen.

Het vertellen van verhalen uit de spreekkamer is ontzettend belangrijk. Deze laten zien hoe en waar zorg op maat nog ontbreekt. In dit magazine kun je ervaringen lezen van mensen die te lang hebben moeten wachten op een juiste diagnose, zoals Josanne en Naomi. Of van mensen die zich soms niet serieus genomen voelen door een zorgverlener, zoals Ashley en Dirk. Maar ook lees je hoe zorgverleners deze verhalen gebruiken en zich inzetten voor gender- en lhbtï-sensitieve zorg, zoals Els, Merel en Janneke.

Wij zullen ons blijven inzetten om met deze verhalen te komen tot verbinding en begrip, totdat iedereen zorg op maat ontvangt.

*Jannet Vaessen,
Directeur Bestuurder WOMEN Inc.*



In dit nummer



6 Feiten en cijfers

7 Ervaringsverhaal van Naomi over de ziekte van Bechterew, Josanne over ADHD en Wendy over Parkinson

11 Feiten en cijfers

12 In gesprek met Nikki over ASS

14 Ervaringsverhaal van Hella de Jonge over hart- en vaatziekten bij vrouwen



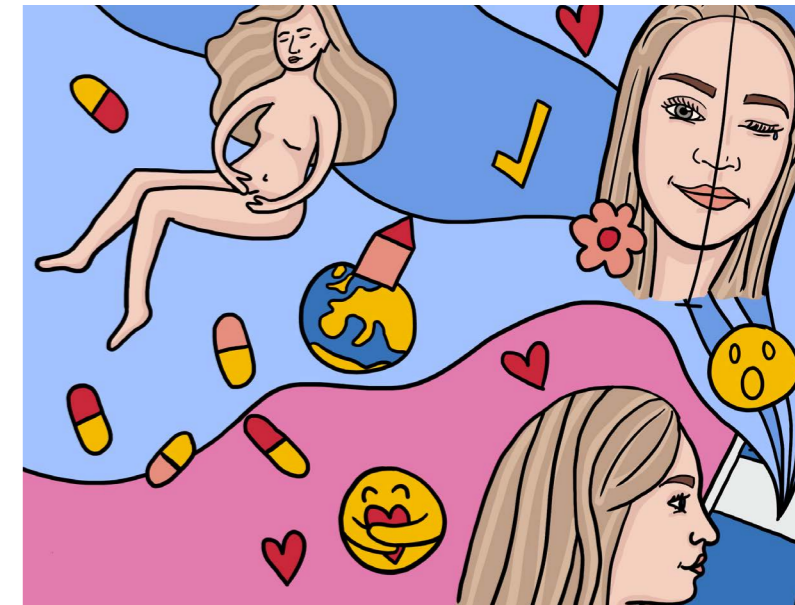
15 Cardioloog aan het woord

16 In gesprek met Ashley over PMDD

18 Interview met Angelique Houtveen over endometriose

19 Huisarts aan het woord

20 Praktijkvoorbeeld



21 Onderzoeker aan het woord

22 Ervaringsverhaal van Dirk over depressie

24 Psychiater aan het woord

26 In gesprek met Annelies over intersekse

29 Tips en tools

30 Colofon



Met je neus op de feiten

Vrouwen leven gemiddeld **4 jaar** langer in slechte gezondheid dan mannen.

38% van de lesbische, homoseksuele en biseksuele scholieren voelt zich ongelukkig.

Vrouwen melden **50%** meer bijwerkingen van medicijnen dan mannen.

En vrouwen worden **33%** vaker in het ziekenhuis opgenomen vanwege bijwerkingen.

Lhbtï personen hebben vaker **negatieve ervaringen** met zorgverleners.

70 tot 90% van de mensen met somatisch onverklaarde lichamelijke klachten is vrouw.

Trans personen zijn **vaker eenzaam**, en hebben vaker psychische klachten dan cis personen.



Naomi:
“Artsen hebben meer kennis nodig om de diagnose bij vrouwen te stellen.”

“Het heeft jaren geduurd voordat bij mij de juiste diagnose is gesteld. Mijn klachten begonnen in 2007 rond de eerste zwangerschap. Ik kon mijn linkerbeen niet optillen. Later kreeg ik pijn in mijn bekken en in mijn rug. De klachten bleven aanhouden tijdens de tweede zwangerschap. Ik kon moeilijk lopen, was erg vermoeid. De huisarts hoorde het aan en kwam met goedbedoelde raad: ‘Je klachten komen door de zwangerschap en bevalling, ga eerst maar ontzwangeren’.”

Eindelijk een diagnose

“Ook na het ontzwangeren bleef ik stram en vermoeid. Ik kon ’s morgens haast de trap niet af. Bij de huisarts vond ik geen gehoor. En dat accepteerde ik. Toen ons derde kind er was, kreeg ik ’s nachts ineens ondraaglijke pijn in mijn linkerbeen. Niets hielp. Inmiddels had ik een nieuwe huisarts. Het duurde nog een hele tijd, er volgden diverse onderzoeken en ziekenhuisbezoeken. In 2014 belandde ik bij een reumatoloog. Deze vrouw pakte het slagvaardig aan en stelde de diagnose: axiale spondyloarthritis, ook bekend als de ziekte van Bechterew. Pas op dat moment kon een gerichte behandeling worden gestart.”

Opgelucht en boos

“Met de diagnose kwam de opluchting: zie je wel, ik ben niet gek! En: er kan iets aan gedaan worden. Daarna kwam de boosheid. Wat een gehannes en aanmodderen al die jaren. Ik kon die emoties kwijt tijdens de revalidatie, toen ik aan een onderzoek naar een nieuw medicijn meedeed. Dat was ook het moment dat ik heb besloten me niet te laten leiden door de frustratie. Maar er zou wel meer bekendheid over mijn ziekte onder artsen mogen zijn. Bij mannen is de diagnose vaak sneller gesteld, hun klachten zijn duidelijker. Daardoor is eerder de juiste behandeling te starten. Dat is essentieel om ontstekingen te behandelen, zodat je schade aan het kraakbeen kunt beperken.”

Duidelijk zijn

“Mijn vertrouwen in artsen is veranderd. Wat ik heb meegemaakt, heeft me doen besluiten om vaker voor een vrouwelijke arts te kiezen. In mijn zoektocht had een vrouw vaak meer begrip als ik weer tijdens het spreekuur kwam, in tranen, overbelast en warrig. Ik besef dat ik als patiënt zelf ook duidelijk moet zijn. Duidelijk zeggen wat ik wil dat de dokter gaat doen. Bijvoorbeeld verder onderzoek om bepaalde dingen uit te sluiten.”

Verder met je leven

“De ziekte heeft veel impact op mijn dagelijks leven. Ik ben afgekeurd als leerkracht op de basisschool. We zijn verhuisd naar een goedkopere regio waar we wel een huis konden bouwen met bijkeuken. Nu hoef ik de trap niet meer zo vaak op. Voor de kinderen verder van hun vriendjes vandaan. Als moeder voel je je dan schuldig.”

“Ook heeft het invloed op je seksleven. Ik kan vaak niet bewegen zoals ik wil. Een dagje Efteling is al teveel. Mijn toekomstplannen? Ik moet het beeld steeds bijstellen. Maar het is mij gelukt om te kunnen zeggen: het glas is halfvol. Er is een leven na de diagnose. Via Reuma Nederland ben ik online coach geworden voor mensen die net de diagnose hebben gekregen. Het is fijn om anderen te kunnen helpen.”



Josanne:
 “Waar moet je beginnen?
 En wanneer stop je?”

“In 2018 kreeg ik eindelijk de diagnose ADHD. Maar dat was niet tijdens de eerste keer dat ik hulp zocht, of tijdens de eerste hobbel in de weg. Jaren ben ik op zoek geweest naar een verklaring waarom ik in mijn schoolcarrière zo vaak vastliep.”

“Voor een studie ging ik in 2017 stage lopen. Dit was enorm stressvol. Ik kreeg het niet voor elkaar om een goede structuur toe te passen, kon niet goed vooruit plannen en kreeg mezelf überhaupt moeilijk aan het werk. Het was niet dat ik niet aan de slag wilde, maar ik wist niet waar ik moest beginnen.”

Met de handen in het haar

“Mijn stagebegeleiders hebben me aan alle kanten proberen te helpen. We hebben to-do lijsten gemaakt, vaste pauzes ingepland, maar niks werkte. Ik gaf destijds ook aan: ‘Het is echt geen onwil. Ik weet wat jullie willen, ik weet wat ik moet doen, maar ik kan het gewoon niet’. Op een gegeven moment wisten mijn begeleiders het ook niet meer.”

Een excuus voor onderpresteren

“Mijn hoop was dat het beter met me zou gaan na het afronden van de therapie. Maar na een jaar hbo en een poging tot stage lopen, zat ik in 2018 dus bij de schoolpsycholoog die over ADHD begon. Ik wilde er niet direct aan geloven: de diagnose voelde een beetje als een excuus voor mijn onderpresteren en nalatig zijn. Maar toen ik me begon te verdiepen in wat ADHD bij vrouwen kan inhouden, vielen er een aantal puzzelstukjes op hun plek.”

“Bij mij uit ADHD zich niet in extreme hyperactiviteit of dromerigheid, maar in concentratieproblemen en impulsiviteit. Of dat ik me kan verliezen in een onderwerp. Om de zoveel tijd vind ik een werkstuk uit groep 8 terug. Ik kreeg er een acht voor, waaronder

“De diagnose voelde een beetje als een excuus voor mijn onderpresteren.”

“Hierdoor kwam ik, op advies van school, bij de schoolpsycholoog terecht. Zij hoefde niet lang na te denken en vroeg me of ik wel eens had gedacht aan ADHD. Dit was niet de eerste keer dat dit me gevraagd is. Het was wel de eerste keer dat ik voldoende met mijn handen in het haar zat om er echt over na te gaan denken.”

Vijf studies in een paar jaar

“Jaren eerder was ik namelijk al eens met dezelfde problemen en stress bij een psycholoog terecht gekomen. Ik was vijf keer opnieuw aan een studie begonnen. Telkens liep ik na ongeveer een half jaar vast. Tijdens die vijf studies heb ik gedacht dat het aan de opleiding, de klas, de docenten of de omgeving lag, maar uiteindelijk was ik de enige constante factor.”

“In die periode kreeg ik de diagnose ‘trekken van een borderline persoonlijkheidsstoornis’, waarvoor ik vervolgens intensieve therapie volgde. Drie dagen per week, twee jaar lang. Tijdens die therapie heb ik intensief geleerd naar mezelf en naar mijn verantwoordelijkheden binnen situaties te kijken, in plaats van ‘de wereld de schuld te geven als iets niet lukt’.”

de juf schreef ‘goed werkstuk, jammer dat het een week te laat was’. Het ging over schildpadden en ik had alle boeken uit de bibliotheek geleend, maar zette pas de avond voor de deadline het werkstuk in elkaar. Want er is zoveel over schildpadden te vertellen, waar moet je beginnen? En wanneer stop je?”

Opluchting na diagnose

“Direct na de diagnose kwam opluchting. Het beestje had een naam, hier kon ik wat mee. Maar waar ik dacht dat de diagnose het antwoord op alle vragen zou zijn, weet ik nu dat het eerder een goed startpunt is voor meer zelfvertrouwen en wat meer compassie voor mezelf. Want hoewel ik weet waarom sommige dingen mij niet lukken, kan ik het soms nog steeds stom vinden.”

“Wel heb ik door de diagnose meer zicht op de dagelijkse impact van ADHD, hoe ik ermee kan omgaan en hoe ik mijn doelen kan bereiken door de juiste hulp te vragen. Door die hulp heb ik in december 2021 mijn diploma behaald en zoek ik nu een baan waar ik goed tot mijn recht kom.”

Wendy:
 “Ik mis iemand die vragen kan beantwoorden over vrouwen-zaken.”



“Als je zoals ik voor je 50e de diagnose Parkinson krijgt, blijf je voor altijd een yopper: een jongere met Parkinson. De overgang roept vragen bij mij op. Welke invloed hebben hormonale veranderingen op mijn ziekte? Wat doet bepaalde voeding voor vrouwen met Parkinson? Mijn neuroloog heeft bij vrouwgerelateerde zaken niet overal antwoord op, de huisarts heeft te weinig kennis over de ziekte van Parkinson en met Google zie je door de bomen het bos niet meer.”

Gender

“Het duurde een tijd voor ik wist wat er aan de hand was. Pijn in de pols, tremoren. De fysiotherapeut dacht aan een ontsteking onder mijn schouderblad, met oefeningen zou dat beter worden. Niet dus. Nadat ik ook last van een voet en been kreeg, kwam ik bij de neuroloog terecht. Die was er snel achter. Het aspect van gender is niet ter sprake gekomen. Het enige dat de neuroloog zei, was dat de ziekte bij vrouwen met tremoren over het algemeen langzamer verergert dan bij mannen. Maar dat kan niet gegarandeerd worden.”

Effect van hormonen

“Anticonceptie en de overgang, daar kijkt de huisarts naar - of het samen gaat met de medicatie die ik krijg. Maar de huisarts heeft niet voldoende informatie over de ziekte van Parkinson om een goed advies te geven. Bij de pil krijg je meer hormonen binnen dan bij een spiraal en wat voor effect heeft dat? Gericht onderzoek is hard nodig om te zien wat het beste werkt voor vrouwen met Parkinson. Wat zijn de effecten bij een gekozen voorbehoedsmiddel op de ziekte van Parkinson?”

Vervanger

“Mijn vaste huisarts neemt gewoonlijk rustig de tijd voor een gesprek over de vragen die ik heb. Door corona heb ik een vervanger. Die kent mij niet zo goed. Als ik verschillende klachten heb, worden er maar één of twee klachten behandeld en wordt niet gekeken of de klachten tezamen te maken hebben met de ziekte van Parkinson. Er is niet meer aandacht voor mij als Parkinson-patiënt vanuit de huisarts, als daar geen reden voor wordt gegeven door mijn neuroloog.”

Gerichter advies

“De neuroloog spreek ik twee keer per jaar en tussendoor één tot twee keer de parkinsonverpleegkundige. In die contacten ligt de focus op ziekte en behandeling, niet op mijn specifieke vragen over vrouwgerelateerde klachten. Ik kan wel mijn vragen mailen. Maar ik mis in het ziekenhuis iemand die vragen kan beantwoorden over zaken waar vrouwen mee te maken hebben, zoals menstruatie, anticonceptie en de overgang, en die gericht advies kan geven in verband met mijn ziekte van Parkinson.”

Vaste merk

“Mijn ziekte is de afgelopen jaren relatief gelijk gebleven. Door het huidige medicatieniveau worden mijn tremoren goed onderdrukt. Wel heb ik last van meer stijfheid, mijn voet en soms overprikkeling. Het is ook belangrijk dat je goed met je medicatie omgaat en dat je zelf regie houdt. Ik heb een keer medicijnen van een andere fabrikant gehad, daar werd ik heel duizelig van. Mijn neuroloog heeft een recept met medische noodzaak geschreven voor de apotheek, zodat ik mijn vaste merk kan krijgen.”

Op de agenda

“In Linschoten heb ik een yoppers café opgericht voor jonge mensen met Parkinson. Het is leuk om contact te hebben en informatie te delen. Over het vrouw-zijn hebben we het nog niet echt gehad. Dat moet nodig op de agenda komen. Daarnaast ben ik ambassadeur van ParkinsonNL en vrijwilliger van The Parkinson Games. Ook ben ik heel actief op social media, waar ik onder andere aandacht vraag voor mensen met Parkinson in het bedrijfsleven.”

Wist je dat..?

1 op de 90

mensen een vorm van intersekse heeft.

30%

van de hartinfarcten bij vrouwen niet wordt herkend, in tegenstelling tot 16% bij mannen.

3 keer

Vrouwen zo vaak last hebben van migraine als mannen.

ADHD bij vrouwen (naar schatting) in

33 tot 50%

van de gevallen niet of te laat herkend wordt.

5 jaar later

Vrouwen gemiddeld dan mannen de juiste diagnose krijgen bij de ziekte van Bechterew (een vorm van reuma).

10%

Endometriose voorkomt bij ongeveer van de mensen die menstrueren.

Toch duurt een juiste diagnose gemiddeld 7 tot 10 jaar.

Nikki: “Ik heb andere emotionele reacties dan de meeste mensen.”

Nikki Brörmann (37) heeft ASS: een autismespectrumstoornis. Dit kwam pas twee jaar geleden aan het licht. In de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ vertelt die over de lange afgelegde weg voordat de juiste diagnose werd gesteld. Want: Nikki paste zich van jongs af aan en vertoonde compensatiegedrag, waardoor aan ASS niet werd gedacht.

Nikki, wat betekent autismespectrumstoornis (ASS) voor jou?

“De hele dag moeten we informatie verwerken: wat we voelen, wat we zien, wat we horen, wat we proeven. En waar neurotypische, dus ‘normale’, mensen die informatie in hun hersenen automatisch sorteren op hoe belangrijk het is, gebeurt dat bij mij niet. Alle informatie komt op hetzelfde niveau binnen en ik moet dat zelf heel bewust verwerken.”

“Op jonge leeftijd was er ogenschijnlijk nog weinig aan de hand. Vanaf mijn veertiende werd het pas echt merkbaar voor mezelf dat ik anders was. Dat het me niet zo goed lukte om mij aan te passen en mee te draaien met de groep. Ik was bijvoorbeeld bijna nooit

iemands beste vriend. En als ik in vriendengroepen zat, hing ik altijd een beetje aan de buitenkant. Dat was best lastig. Soms probeerde ik dingen uit om erbij te horen, maar vaak paste iets gewoon echt niet bij me. Daardoor ben ik me dat ‘anders zijn’ ook gaan toe-eigenen. Met het idee: dan ben ik ook goed anders, in m’n kleding en de dingen die ik doe.”

Dat er een verklaring is voor dit anders zijn, wist je toen niet. Was er niemand in je omgeving die iets opviel?

“Wat veel autisten doen is kopiëren, dus we doen gewoon wat we zien. Als je als meisje opgroeit en je doet zoals andere meisjes doen, dan bouw je al heel jong een archief op hoe je je sociaal en emotioneel hoort te gedragen en hoort te reageren. Ben je ook nog intelligent en heb je veel capaciteit om informatie te verwerken, dan kan het zo complex worden dat het bijna niet meer te zien is. Maar het is echt zo vermoeiend om te compenseren. Bovendien is het vervelend wanneer het toch misgaat. Ook al gaat het om iets kleins, ik neem

zeven jaar lang elke dag een half uur aan besteedt. Mooi, dacht ik, dan ga ik mijn leven ook indelen in blokken van zeven jaar. Leren communiceren en mijn gedachten onder woorden brengen was het eerste project. En dat is aardig gelukt.”

En na die 7 jaar?

“Mijn tweede project was leren over emoties en emotioneel bekwaam worden. Daar liep ik in mijn eerste relaties als twintiger tegenaan. Ik had het idee dat ik vaak andere dingen voelde, of weinig voelde, vergeleken mijn partners of anderen. Dat was best een uitdaging, want ik ben daar ook niet echt mee opgegroeid. We hadden het thuis nooit over emoties, dus ik had hier weinig handvatten voor. Daarom ben ik begonnen bij wat ik wel weet, en dat is mijn lichaam. Ik ken mijn lichaam vrij goed en er zijn een aantal therapieën die kunnen helpen om via je lichaam tot je emoties te komen.”

“Daarnaast observeerde ik de televisie en de echte wereld om me heen. Vooral Amerikaanse tv was handig

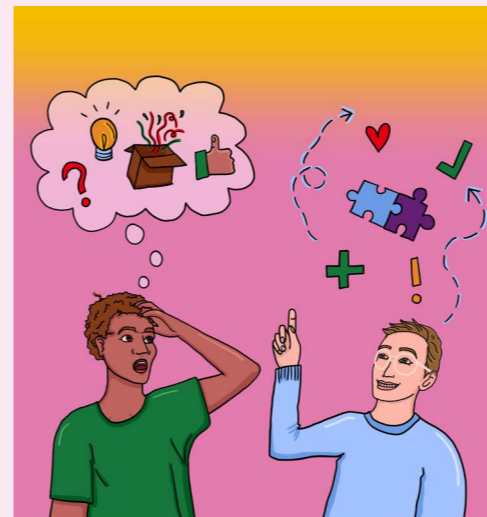
“Hoe meer zintuigen je me ontnemt, hoe lastiger het wordt.”

mezelf dat toch kwalijk. Dan voel ik me incompetent. Mensen met ASS proberen vaak te veel te compenseren, veel meer dan een ‘normaal’ persoon dat zou doen.”

Na de middelbare school ga je filosofie studeren. En eigenhandig besluit je jouw problemen in de omgang aan te pakken. Hoe heb je dit gedaan?

“Ik wilde beter leren communiceren, omdat ik veel moeite had om mijn vele gedachten onder woorden te brengen. Dat brak me op in gesprekken met mensen en in het maken van verbinding, maar ook in het uiten van mezelf. Dus toen heb ik het doel gesteld om zeven jaar te werken aan mijn communicatie. Ergens had ik gelezen dat je een expert in iets wordt, als je er

bij het vergroten van mijn emotioneel vocabulaire, omdat het vaak erg overdreven is. Gezichtsuitdrukkingen en bepaalde emoties van het televisiescherm sloeg ik op. Maar ook mijn ex - mijn eerste lange relatie - heeft me hier enorm bij geholpen. Zo liep ik er tegenaan dat ik andere emotionele reacties heb dan de meeste mensen. Dan was mijn moeder bijvoorbeeld opgenomen in het ziekenhuis en dan had ik daar nauwelijks een reactie op, terwijl zij aan het huilen was. Ik vond het moeilijk om in te schatten welke dingen bij haar een emotionele reactie zouden opleveren. Van mezelf weet dat ik heel goed, maar ik vind het heel moeilijk om dat voor anderen in te schatten.”



Na je afstuderen solliciteer je voor een baan. Hoe verloopt dat?

“Ik had geen idee hoe een sollicitatie in z’n werk ging. Ik had gewoon aangetrokken wat ik leuk vind: sneakers, een korte broek en een leuke blouse. Het ging om een baan bij een jonge creatieve club en ik werd aangenomen. Pas een half jaar later zei iemand: ‘Zo goed dat jij met die kleren aan kwam zetten’. Pas toen besepte ik me dat die kleren eigenlijk helemaal niet passen bij wat je hoort te dragen tijdens een sollicitatie.”

“Met werken gaat het over het algemeen goed. Ik weet wat mijn kwaliteiten zijn. Natuurlijk loop ik af en toe wel tegen dingen aan. Zoom meetings zijn voor iedereen zwaar, maar voor mij niet te doen. Ik compenseer de hele dag sociaal en emotioneel met behulp van een enorm archief aan gepaste reacties. Daarvoor moet ik veel informatie verzamelen over mijn omgeving, om te weten welke reactie op welk moment gepast is. Hoe meer zintuigen je me ontnemt, hoe lastiger dat wordt. Dus als ik alleen maar iemands hoofd zie, zie ik geen lichaamstaal en kan ik minder aflezen. Dan moet ik gokken.”

Tot je 30e lukt het om te putten uit dat opgebouwde archief. Maar na een aantal zware tegenslagen valt dit compensatiegedrag niet langer vol te houden. Wat gebeurde er?

“Mijn ouders moesten een aantal keer verhuizen, wat vervelende financiële situaties, mensen in mijn omgeving werden ziek of overleden, en daar kwam ik emotioneel gewoon niet uit. Op een bepaald moment heb ik een paniekaanval gekregen. Nog nooit had ik dit meegemaakt en ik dacht echt dat ik doodging. Mijn huisarts zei: ‘Ik denk niet dat het fysiek is, maar psychisch’. Dus ging ik naar een psycholoog, die

een paniekaanval constateerde. Daarna heb ik nog negen maanden lang, elke dag, paniekaanvallen gehad.”

“Zo’n aanval voelde voor mij als een computer die plat gaat: de RAM-schijf raakt vol, je krijgt een pop up dat je werkgeheugen zijn maximum heeft bereikt en binnen twee minuten ligt alles stil. Dat gebeurt bij mij eigenlijk ook. Als ik te veel prikkels en emoties binnenkrijg, dan gaat mijn systeem op zwart. Ik herkende dit destijds niet als een emotioneel probleem, en ik had nul handvatten om te benoemen wat er op zo’n moment gebeurde.”

Je bezoekt een psycholoog voor de paniekaanvallen. Die constateert een paniekstoornis. Dacht hij niet aan ASS?

“Ik heb het aan hem voorgelegd: zou het kunnen dat ik misschien autisme heb? Hij reageerde dat hij een aantal mensen met autisme in zijn praktijk had - dat waren waarschijnlijk allemaal mannen -, en dat autisme niet leek op waar ik last van had. Dus dat werd snel afgedaan en als een psycholoog daar geen brood in zag, dan zag ik dat ook niet.”

“Ook mijn ex-partner, die arts is, vond dat ik niet voldeed aan het beeld van een persoon met autisme. Totdat zij een interessant artikel tegenkwam van het FANN, het Female Autism Network of the Netherlands. Hierin stond dat burn out, paniek en dergelijke klachten, vaak voorkomt bij vrouwen met ASS rond hun 30e. Omdat pas op die leeftijd het compenseren zo zwaar wordt, dat het niet meer te compenseren valt. En dan vallen ze uit. Toen ik het las, moest ik huilen. Echt intens huilen. Ik dacht: dit is het. Ik ben niet alleen.”

Hoe was de periode na de diagnose?

“Ik ben nu vooral bezig met: hoe kan ik de diagnose gebruiken om dat compenseren terug te brengen? Want dat is wat ervoor zorgt dat je in een depressie of een burn out raakt, omdat alle energie eraan opgaat. Dus ik probeer mijn energie naar goede dingen te laten gaan.”

Wat zou je anderen over ASS mee willen geven?

“We hebben er baat bij als we autisme in een ander licht gaan zien. Want autisme is echt een spectrum, en het kan zich dus op veel verschillende manieren uiten, ook al ligt de oorzaak in hetzelfde neurologische proces. Vraag dus aan mensen met autisme wat hun behoefte is en houd hier rekening mee. Twijfel je zelf, zoek dan hulp en

laat je niet meteen afschepen wanneer iemand er lacherig over doet of het wegwuift. Zoek anderen op die daar misschien in kunnen ondersteunen. Zorgprofessionals, maar ook mensen met dezelfde ervaring.”

Je zet je in voor AutiRoze, een stichting voor lhbt personen met ASS. Wat is jullie doel?

“Vertellen aan je omgeving dat je ASS hebt, voelt ook een beetje als uit de kast komen. Lhbt personen met ASS hebben dus vaak een dubbele coming out. De samenkomst van die twee best wel bepalende onderdelen van je leven - je seksualiteit en hoe je de wereld ervaart - maakt het soms moeilijk om bij lhbt personen zonder autisme, of mensen met autisme die hetero zijn, herkenning of begrip te vinden. AutiRoze organiseert bijeenkomsten, werkt aan zichtbaarheid en doet aan belangenbehartiging door en voor lhbt personen met ASS.”

Dr. Els Blijd-Hoogewys, klinisch psycholoog, cognitief gedragstherapeut en manager behandelzaken bij INTER-PSY:

“Vrouwen met ASS hebben dezelfde kernsymptomen als mannen, maar hoe het zich uit is vaak anders dan hoe ASS in onze handboeken is beschreven. Dat het beeld er anders uit kan zien bij verschillende mensen, daar moeten we ons bewust van zijn. Hoor je van de hulpvrager iets over zich constant aanpassen aan anderen, altijd zo moe zijn of zoveel hersteltijd nodig hebben? Dat kan een signaal zijn. Vraag ook door naar relaties en vriendschappen: vaak hebben mensen wel vrienden, maar is het onderhouden daarvan of echte aansluiting vinden toch moeilijk.”

In de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ hoor je verhalen uit de spreekkamer. Verhalen van mensen die door schaamte, onwetendheid, verkeerde aannames en hokjesdenken lang niet altijd de zorg krijgen die ze nodig hebben. Allemaal mensen die, hoe verschillend ze ook zijn, één ding met elkaar gemeen hebben: ze zoeken naar passende zorg. Meer weten? Kijk op komteemensbijdedokter.nl.



Hella:

“Specialisten hadden niet door dat het aan mijn hart lag.”



Beeldhouwer en schrijver Hella de Jonge kan de klachten die ze in 2015 krijgt niet plaatsen. Na lang van het kastje naar de muur te zijn gestuurd, volgt de diagnose: gemiste hartklachten. Sindsdien zet zij zich in om kennis over het vrouwenhart te verspreiden.

“Ik voelde dat het niet bij mijn normale patroon hoorde, die steken in mijn zij en die benauwdheid. Daar stond ik, midden op straat, met mijn viool en koffer en dacht: ik kan niet meer. Dit klopt gewoon niet. Ik kwam in het ziekenhuis bij arts nummer één en ging vervolgens van het kastje naar de muur. Je bedenkt natuurlijk zelf van alles: zijn het mijn darmen of misschien mijn nieren? Maar je bent geen dokter. Wat je voelt, probeer je zo goed mogelijk uit te leggen aan de arts die je tegenover je hebt. Pas vele onderzoeken verder bleek dat het aan mijn hart lag. Daar hadden heel veel specialisten overheen gekeken.”

Andere dosering

“Bij hartproblemen zijn medicijnen een standaard onderdeel van de behandeling. ‘Alsjeblieft, hier heb je zeven soorten pillen’, kreeg ik te horen. Daar kon ik het mee doen, dat staat dan in een protocol. Maar dit moet anders. Vrouwen kunnen met veel minder toe, zij hebben gemiddeld een lager lichaamsgewicht waar de dosering op moet worden aangepast.”

“Een jaar lang heb ik de bijwerkingen van al die pillen geaccepteerd. Bij toeval kwam ik op informatie waarin stond dat dit niet noodzakelijk is. Ik ben er een studie van gaan maken en heb contact gekregen met een aantal deskundige vrouwen, waaronder cardiologen Janneke Wittekoek, Angela Maas en Yolande Appelman. Daardoor weet ik dat hartklachten zich bij vrouwen heel anders openbaren dan bij mannen.”

Mijn eigen keuze

“Inmiddels zijn we vijf jaar verder en hebben we ons met een aantal artsen en ervaringsdeskundigen gegroepeerd in de stichting ‘Hart voor Vrouwen’, om de kennis over het vrouwenhart verder te brengen. Oprichter Angela Maas ziet internationaal vooruitgang. Maar toch krijgen vrouwen nog steeds 100% van de medicatie, terwijl de helft maar nodig is. Dat maakt me somber.”

“Uit eigen beweging heb ik mijn medicatie flink teruggeschroefd. Ik werd er zwaarmoedig van en kreeg ook andere bijwerkingen, bijvoorbeeld aan mijn stembanden. Mijn cardioloog heeft er moeite mee dat ik deze keuze heb gemaakt. Maar dit is wat het beste bij mijn systeem past. Ik kies voor kwaliteit van leven, ook al is mijn cholesterolgehalte misschien te hoog. Met deze keuze ben ik het vrolijkst en gezelligst.”

De vaart moet er weer in

“Ik ben teleurgesteld dat de coronapandemie een rem heeft gezet op de trein die we in beweging hadden gekregen. De prioriteit naar hartonderzoek is weg. Dat kost mensenlevens en ook veel kwaliteit van leven. Elke dag overlijden 57 vrouwen aan hart- en vaatziekten. Ik vind het jammer dat het zo traag gaat. Voor al die vrouwen die zich zo rot voelen door de medicatie. Mijn eigen zoektocht heb ik verwerkt in een documentaire en een boek. Hiermee wil ik vrouwen oproepen: word wakker! Je moet jezelf en je eigen lichaam vertrouwen, en je niet laten wegzetten.”

“Wetenschappelijke bewijs van genderverschillen toepassen in de praktijk.”

Cardioloog Joan Meeder is vice-voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC). Hij blikt terug op de groei en verbetering van de cardiologische zorg, en hoe deze steeds meer oog heeft voor vrouwen met hartklachten.

“Cardiologie is een vrij jong medisch specialisme. De groei kwam in de jaren '60 en '70 toen er veel relatief jonge mannen aan een hartinfarct overleden. Vrouwen leken lange tijd minder risico op een hartinfarct te hebben dan mannen. Het hormoon oestrogeen beschermt ze, in ieder geval tot de overgang. Ook leefden ze gezonder: ze rookten en dronken minder dan mannen. Toen vrouwen minder gezond gingen leven en men steeds ouder werd, kwamen hart- en vaatziekten steeds vaker ook bij vrouwen voor.”

Meer alertheid

“De cardiologische zorg is gelukkig sterk verbeterd. In de jaren '70 overleed 40 procent van de mensen die met een groot hartinfarct het ziekenhuis haalden, nu is dat nog maar 2 procent. Dat betekent een verschuiving van ‘overleven’ naar ‘klachtenbehandeling en kwaliteit van leven’. Vrouwen leven gemiddeld vier jaar langer dan mannen, maar daarvan brengen ze meer jaren met ziekte door, dus met minder kwaliteit van leven.”

“Vrouwen met hartklachten, daar is veel meer alertheid op dan een aantal jaar geleden. Mede dankzij een aantal voorvechters. We hebben betere methodes om onderzoek te doen. Er is nu apparatuur waarmee we coronaire functietesten kunnen uitvoeren. Dat is onderzoek waarbij heel nauwkeurig de haarvaten en kransslagader in beeld worden gebracht. Zo kunnen we hartziekten die vaker bij vrouwen voorkomen, als coronaire vaatsdysfunctie, opsporen. Er zijn zeven ziekenhuizen waar dit onderzoek mogelijk is. Dit aantal zal snel toenemen.”

Mannenhart, vrouwenhart

“We kunnen het verschil tussen het mannen- en vrouwenhart veel beter meten. Daar is wel een nuance in te maken. Deels zijn er fysieke verschillen, deels zijn er communicatieverschillen. Vrouwen presenteren hun klachten op een andere manier dan mannen. Ze vullen vaak al in wat het is of hoe het komt.”

“De beroepsvereniging van cardiologen heeft sinds 2009 een werkgroep gender. We hebben veel meer kennis dan tien jaar geleden over genderverschillen, maar het beeld is verre van volledig en zeker nog niet breed toegepast in de zorg. De kennis heeft al wel geresulteerd in een praktijkdocument en leidraad. Dit zijn richtlijnen voor de behandeling, toegespitst op de mannelijke of vrouwelijke patiënt.”

De gendervraag

“Ook hebben we een kennisagenda, dat is een planning van de onderzoeken die gaande zijn of die eraan komen, bij de NVVC. Bij elk onderdeel van deze agenda wordt de gendervraag gesteld. Met behulp van veel andere organisaties, als de Hartstichting, ZonMw, DCVA, Harteraad en NHG b.v., willen we de know-how over genderverschillen verder gaan uitbouwen en met name gaan toepassen in de dagelijkse praktijk.”

Dr. J.G. (Joan) Meeder schreef een proefschrift over ‘Myocardiale Perfusion Imaging in Coronary Microvascular Disorders’ en werkt als cardioloog in VieCuri Medisch Centrum Noord-Limburg.



Ashley: “In de rotweken word ik overgenomen door hormonen.”

Ashley Post (33) heeft PMDD, wat staat voor PreMenstrual Dysphoric Disorder. Vanaf de eisprong tot de menstruatie zorgen hormonen bij haar voor zware psychische klachten. In de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ vertelt Ashley over haar jarenlange zoektocht naar de juiste hulp.

Ashley, wat betekent PMDD voor jou?

“Naar schatting heeft 1 op de 20 vrouwen PMDD. Het wordt veroorzaakt door schommelingen in de geslachtshormonen oestrogeen en progesteron. Mijn eisprong voel ik als steken in mijn buik en die zijn zo aanwezig, dat ik eigenlijk op bed moet gaan liggen. Ik ben hierdoor twee weken per maand uitgeschakeld.”

“In mijn humeur merk ik het ook direct: er komt een soort donkere wolk in mijn hoofd, waardoor ik alle interesse verlies in het leven en depressief, geïrriteerd en prikkelbaar word. Eigenlijk ben ik dan nog maar een schim van mezelf. En dan plots, als mijn menstruatie begint, voel ik het lichter worden in mijn hoofd. Ik kan beter nadenken. Mijn concentratie en motivatie zijn beter, en ik voel me weer mezelf.”

Kun je beschrijven hoe jij de slechte dagen ervaart?

“Als ik me een beetje slecht voel, lukt het me nog wel om een masker op te zetten. Maar als het echt niet gaat, dan ben ik niet in staat om te functioneren. Dan is eten, koken of überhaupt uit bed komen al een opgave. Elk geluid is te veel. Elke geur is te veel. Bijvoorbeeld iemand in de rij bij de kassa van de supermarkt die een sterk parfum op heeft. Het kan zijn dat ik door zo’n prikkel geagiteerd of verbaal agressief gedrag vertoon, terwijl ik dat normaal nooit doe.”

“Het zit niet in mij om iemand af te snauwen om niks. En afsnauwen is dan nog lief verwoord. Van mezelf ben ik juist vrij relaxed en rustig,

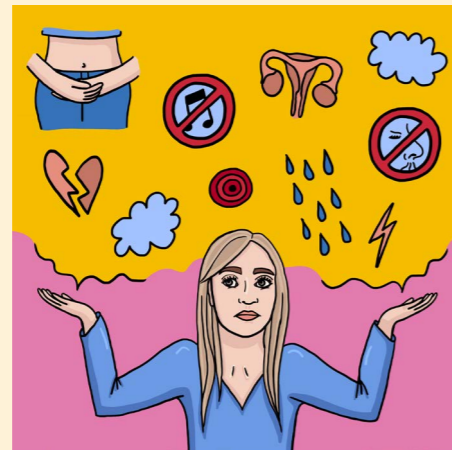
en vertrouw ik er vaak op dat alles goed komt. Maar die schommelende hormonen zorgen ervoor dat je gevoel en je gedachten op dat moment jouw waarheid vormen. Gedachten als ‘ik ben niks waard’ voelen zo echt, dat is echt een mindfuck. In die rotweken word ik overgenomen door hormonen, en kan ik mensen niet behandelen zoals ik dat graag wil.”

Mensen denken soms dat PMDD hetzelfde is als PMS, PreMenstrueel Syndroom. Kun jij ons het verschil vertellen?

“PMS en PMDD zijn niet met elkaar te vergelijken. Bij PMDD gaat het voornamelijk om psychische klachten die tot zware depressie leiden. Tot op een punt dat ik soms liever niet meer wil leven. Ik vind het soms nog best heftig om dat te vertellen, want ik ben bang dat mensen denken: ‘Oh, dat is PMS, wat zeurt ze nou.’”

Naast psychische klachten, kunnen er ook lichamelijke klachten bij PMDD komen kijken. Welke?

“Voor ieder persoon is dit anders. Maar de lichamelijke klachten die ik ervaar, zijn voornamelijk pijn aan mijn gewrichten en spieren. Krampen tijdens mijn menstruatie zijn zo



pijnlijk, dat ik bijna flauwval of moet overgeven. Hoewel ik blij ben dat ik dan weer helder kan denken, volgen die lichamelijke klachten dus altijd op een psychisch zware periode. Daarna breken eindelijk de goede dagen aan.”

Wanneer heb je voor het eerst hulp gezocht voor deze klachten?

“Op mijn 15e begon ik met de anticonceptiepil en merkte ik dat ik daar hele donkere gedachten van kreeg. Ik vertelde mijn huisarts hierover, maar zijn reactie was: ‘Dat kan niet, want dat staat niet in de gebruiksaanwijzing’. Dan sta je snel weer buiten. Helemaal op je 15e denk je: ‘Als de dokter het zegt, zal het wel’. Toch ben ik met de pil gestopt en merkte ik dat daarna het licht weer aanging.”

“Daarna heb ik, op aanraden van dezelfde huisarts, een mirenaspiraal laten plaatsen. Om wel een vorm van anticonceptie te gebruiken. Nu weet ik dat dit een slecht idee was in combinatie met PMDD, omdat ik heel gevoelig ben voor alle hormonale schommelingen - ook die van de pil. Volgens de huisarts kon ik van een spiraal niet depressief worden, omdat deze lokaal hormonen afgeeft. Toch werd ik er chronisch depressief van. Nadat het spiraal eruit was, was er niets meer aan de hand.”

Hoe verliep de periode daarna?

“Sociaal gezien ging het eigenlijk heel goed. Ik heb mijn opleiding wel echt met hakken over de sloot gehaald. Op wilskracht, omdat ik elke keer die depressieve episodes had. Op mijn 20e merkte ik dat ik weer klachten kreeg, die nu synchroon liepen met mijn menstruatiecyclus. Opnieuw heb ik hulp gezocht, omdat het gebrek aan concentratie, motivatie en soms zelfs zin hebben in de dag, me echt belette. Een psycholoog stelde dat het wel eens ADHD zou kunnen zijn. Een onderzoek bevestigde dat.”

Je krijgt dus de diagnose ADHD.

Hoe was dat voor jou?

“Op dat moment wilde ik graag hulp. Dus ik was blij dat iemand zei: ‘Dit is het, we gaan het volgende doen en dan word je beter’. Vol goede moed begon ik aan de behandeling. Deze duurde twee jaar en ik kreeg ook medicatie: Ritalin. Ik had het gevoel dat de Ritalin wel iets hielp, maar het zette geen zoden aan de dijk. De depressieve klachten bleven.”



Uiteindelijk ben je gestopt met de behandeling voor ADHD. Wat was je volgende stap?

“Ik vond het zo opvallend dat er soms niks aan de hand was, en ik me van het ene op het andere moment depressief voelde. Als ik daarop googelde, kwam ik uit op een bipolaire stoornis. Manisch depressief, daarmee ben ik opnieuw naar mijn huisarts gegaan. Die verwees me door naar de GGZ. Toen werd er inderdaad vastgesteld dat ik een bipolaire stoornis zou hebben.”

“Opnieuw dacht ik: als ik maar word geholpen. Drie jaar heb ik een behandeling voor een bipolaire stoornis gevolgd. Aanvankelijk wilde de behandelaars meteen beginnen met lithium, een antidepressivum. Dat heb ik afgeslagen, ik wilde eerst therapie proberen. Een psychotherapeut hielp mij met het plannen van mijn dagelijks leven. Hiervoor moest ik ook iedere dag bijhouden hoe ik me voelde en wat er die dag was gebeurd, zo ook mijn menstruatie. Hierdoor kwam ik erachter dat ik om de twee weken klachten had. Ik heb dat aangekaart, maar er werd weinig mee gedaan. Wel heb ik het altijd in mijn achterhoofd gehouden.”

Welke invloed hadden deze klachten op je dagelijks leven?

“Ik wilde net als mijn leeftijdsgenoten vooruit, maar ik liep steeds meer vast. De studie Pedagogiek heb ik afgemaakt, daarna lukte het niet om een baan te vinden. De helft van de maand is werken onmogelijk. Noodgedwongen krijg ik daarom een WIA-uitkering. Daar ben ik heel dankbaar voor, maar liever verdienen ik geld en help ik mensen die het minder hebben.”

“Ook zijn er relaties uitgegaan door PMDD-klachten. Bij mijn laatste partner gaven de hormonen mij elke maand de overtuiging dat ik het moest uitmaken. Hij hoefde maar te zuchten en ik zat al

tegen het plafond aan. Gelukkig kon ik met hem wel goed praten over de irritaties en de twijfels, maar toch ging het uit.”

Na drie jaar intensieve therapie zet je opnieuw vraagtekens bij de diagnose van een bipolaire stoornis. Hoe heb je het toen aangepakt?

“Ik ging opnieuw online op onderzoek uit, en ik kwam uit bij PMDD. Het viel niet mee om tegen professionals te zeggen dat ze er naar mijn idee naast zaten. Zelf twijfelde ik soms ook: de ene helft van de maand ben je persoon A, de andere helft van de maand persoon B. Wie ben jij dan? Dat maakte me onzeker. Tegelijkertijd ken ik mezelf goed: ik woon al 33 jaar in dit lichaam. Dus heb ik aangegeven: nu luisteren jullie potverdorie even naar mij. Dat is uiteindelijk mijn redding geweest.”

“De gynaecoloog naar wie ik ben doorverwezen bevestigde: dit is er eentje uit het boekje. ‘Jij hebt PMDD’. Maar de gynaecoloog zei: ‘Ik kan je niet helpen voordat de bipolaire stoornis onder controle is’. Daarom heb ik een second opinion aangevraagd binnen de GGZ, en gelukkig bevestigde de

“Eten, koken of überhaupt uit bed komen was een opgave.”

psychiater mijn vermoeden. Die zei: ‘Twee weken wel, twee weken geen klachten. Zo’n mooi verloop van een bipolaire stoornis heb ik nog nooit gezien. Dus dit is geen bipolaire stoornis, dit is absoluut PMDD.’

Maar je moest nog meer stappen doorlopen, voordat je echt een behandeling kreeg.

“Via de Facebookgroep van PMDD Nederland, kwam ik terecht bij een gynaecoloog met ervaring met PMDD. Op aanraden van lotgenoten heb ik voor die afspraak drie maanden mijn cyclus en al mijn klachten bijgehouden. In overleg met de gynaecoloog ben ik begonnen met weer een andere anticonceptiepil. Helaas zonder positief effect. De volgende stap was spannend: een lucrin-injectie. Deze injectie zorgt er eigenlijk voor dat je in een zogenaamde chemische overgang komt.”

“De injectie had effect, maar blijkbaar bij mij minder lang dan bij anderen. Het bleek niet mogelijk om die injectie vaker te krijgen, dit was te duur. Terwijl na de uitwerking de suïcidale gedachten bij mij weer terugkwamen. Toch kon de

poli niks voor mij doen: ik moest mijn afspraak afwachten. Hoewel ik vurig hoopte dat ik me door de injecties minder depressief zou gaan voelen, was dit niet zo en ben ik gestopt.”

Er bestaat helaas geen medicijn tegen PMDD. Blijf je zoeken naar een passende behandeling?

“Ja, maar gelukkig vind ik ondertussen veel steun bij lotgenoten. Als iemand in de Facebookgroep een bericht plaatst van: ‘Ik trek het nu even niet en ik kan mijn man wel achter het behang plakken’, dan is het heel fijn dat anderen dit herkennen. Zo slepen we elkaar erdoorheen.”

Wat zou je zorgverleners over PMDD willen meegeven?

“Het ontbreekt veel zorgverleners nog aan kennis en meer onderzoek naar PMDD is hard nodig. Ook heb ik zelf plannen om vrouwen te helpen, zodat zij eerder een bepaalde behandeling kunnen krijgen en meer weten over PMDD.”

“Mijn advies voor vrouwen met hormonale klachten is om deze bij te houden, en te kijken of deze

samenvallen met de menstruatiecyclus. Wees niet bang om te zeggen: volgens mij heb ik dit en ik wil graag dat. Een dokter is er om jou te ondersteunen. Daarnaast denk ik dat er meer multidisciplinair kan worden gewerkt. Voor iemand met PMDD is het fijn als zowel een psycholoog als een gynaecoloog meekijkt: voor zowel de mentale als fysieke klachten.”

Bij Stichting PMDD Nederland kunnen zowel mensen met PMDD als zorgverleners meer informatie en steun vinden. Nu duurt het gemiddeld 12 jaar voordat iemand met PMDD de juiste diagnose krijgt. PMDD Nederland hoopt dit te veranderen door bij te dragen aan onderzoek, een zorgkaart, richtlijnen en het opzetten van een expertisecentrum: www.pmdnederland.nl

In de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ hoor je verhalen uit de spreekkamer. Kijk op komteemensbijdedokter.nl.

Angelique:
 “Ik wil dat de pijn stopt, maar ik wil ook ooit nog kinderen.”



Radio-DJ Angelique Houtveen is de host van de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ en kreeg in 2018 de diagnose endometriose. Sindsdien zet ze zich in voor meer openheid over endometriose en alles wat hierbij komt kijken.

“Aan de diagnose is een redelijk lang traject vooraf gegaan. Sinds mijn eerste menstruatie ben ik aan de anticonceptiepil. In 2017 stopte ik: ik wilde wel eens weten hoe mijn ‘normale’ menstruatie voelde. Die werd echter maand na maand steeds pijnlijker.”

“Dit ging door, tot ik tijdens mijn menstruatie 3 tot 4 dagen thuis moest blijven vanwege de pijn. In die dagen had ik het gevoel alsof al mijn organen verkrampten, moest ik overgeven en had ik alleen rust als ik in een warm bad lag. Toen dit drie maanden achter elkaar gebeurde wist ik: dit kan zo niet langer.”

Op een echo niets te zien

“De eerste keer dat ik naar de huisarts ging leverde het niets op, behalve een zak zware pijnstillers. Maar drie maanden later kwam de pijn terug en heftiger. Met die pijn ging ik opnieuw naar de huisarts, die me doorverwees naar een gynaecoloog. Op een echo was niets te zien, maar zij voelde wel ‘iets wat er niet hoorde’. Vervolgens werd ik doorverwezen naar een endometriose-specialist.”

“Tegelijkertijd liep ik ook bij een uroloog, omdat ik pijn had bij het plassen. Hij zag dat er iets was wat de doorgang tussen mijn nieren en blaas blokkeerde. Toen ik erachter kwam dat ik die pijn vooral voelde tijdens mijn menstruatie, vielen veel puzzelstukjes op hun plek. De blokkade bleek littekenweefsel van de endometriose.”

Een verwarrend gesprek

“De endometriose-specialist zag nog meer. Hij zei: ‘Er zit inderdaad endometriose bij je urineleider, maar ook in je darmen’. Wat volgde was een verwarrend gesprek. De specialist gaf me twee opties: een hormoon waarmee ik in de overgang terecht zou komen of een soort anticonceptiepil. Ook was er een mogelijkheid dat ik ooit geopereerd moest worden. Ineens stond ik voor allerlei keuzes, terwijl ik nog maar net wist dat ik endometriose had. Ik dacht alleen maar: ‘Ho eens.

Natuurlijk wil ik dat deze pijn stopt, maar ik wil ook ooit nog kinderen’. Was dat nog mogelijk en hoe ziet een leven met endometriose er überhaupt uit? Ik werd emotioneel, terwijl ik normaal niet snel huil.”

“Ik koos voor de mildste oplossing en kreeg een anticonceptiepil voorgeschreven. Maar door die pil kreeg ik nog meer pijn. Snel kreeg ik een ander hormoon, orgametril, die gelukkig wel z’n werk doet. Die gebruik ik nu nog steeds, hoewel ik dat wil afbouwen. In 2019 is tijdens een lange operatie ook zoveel mogelijk baarmoederslijmvlies weggehaald.”

‘Vrouw zijn’

“De fysieke klachten zijn door dit hormoon - en acupunctuur en aangepaste voeding - erg verminderd, al bestaat bij mensen met endometriose natuurlijk de kans dat ze minder vruchtbaar zijn.”

“Naast deze onzekerheid brengt het ook een stuk schaamte met zich mee. Het klinkt gek, maar het gevoel dat ik waarschijnlijk niet zomaar spontaan zwanger kan worden, deed af aan mijn vrouwelijkheid. Inmiddels heb ik het meer geaccepteerd en voel ik ook dat mijn ‘vrouw zijn’ niet afhangt van mijn mogelijkheid om kinderen te kunnen krijgen.”

Tips voor zorgverleners

“Mijn tip aan zorgverleners is om goed te luisteren en te vertrouwen. Vertrouw erop dat iemand niet zomaar zegt dat diegene hevige pijn heeft. Toen ik voor de eerste keer bij de huisarts kwam, kreeg ik zo’n hevige pijnstillers dat ik ging hallucineren. Er werd niet verder gekeken, maar gedacht: hier heb je iets tegen de pijn. Mijn advies aan vrouwen is: luister naar jezelf, jij kent je lichaam het beste. Laat je niet wegsturen als je aanhoudende pijn hebt. Ik hoop dat er in de toekomst meer kennis is, waardoor vrouwen eerder en beter geholpen kunnen worden.”

Angelique Houtveen is radio-DJ bij Sublime en ze heeft haar eigen podcasts: de Angelique Houtveen Podcast & Affirmaties met Beats

“Stel als huisarts de juiste vragen.”

Endometriose komt bij 1 op de 10 vrouwen voor, maar wordt vaak niet of pas laat herkend. Wat kunnen zorgverleners in de eerstelijns, zoals huisartsen en doktersassistenten, doen om endometriose beter te herkennen en betere zorg te verlenen? Merel Geenen, huisarts bij Medisch Centrum Loudon in Den Haag, geeft tips.

Bij mensen met endometriose komt weefsel dat lijkt op baarmoederslijmvlies buiten de baarmoederholte voor. Het weefsel kan op andere organen in de buik gaan zitten, zoals de darmen of de blaas, en leiden tot chronische ontsteking. Dit kan pijnlijke menstruaties, chronische bekkenpijn en zelfs onvruchtbaarheid tot gevolg hebben. De exacte oorzaak van endometriose is nog onbekend en gebruikte diagnosemethoden kunnen endometriose niet altijd vaststellen.

Hoe komt het dat endometriose in de spreekkamer vaak nog niet wordt herkend?

“Naar mijn idee is het een onderbelicht thema, als ik hoor hoeveel van mijn collega’s er nog onbekend mee zijn. Ik ben toevallig naar een nascholingsdag van een ziekenhuis in Den Haag geweest. Tijdens die nascholing gaf gynaecoloog Maddy Smeets als het ware een ‘crash course’ over het onderwerp. Dat heeft me toen wel wakker geschud. Ik besepte me dat ik veel te weinig aan endometriose dacht als vrouwen bij mij op het spreekuur kwamen. Daarnaast bestaat er bij patiënten een drempel om te beginnen over menstruatieklachten, die wij als huisarts moeten doorbreken.”

Wat kunnen huisartsen doen om endometriose mogelijk beter te herkennen?

“Denk bij vrouwen met klachten van buikpijn ook eens aan endometriose. Als iemand langskomt met langdurige buikklachten, bij wie bijvoorbeeld eerder een spastische darm is gediagnosticeerd, is het goed om door te vragen naar de menstruatie. Is deze erg pijnlijk? Hoe zijn de klachten ooit begonnen: eerst cyclisch en daarna meer chronisch? Patiënten zullen hier zelf vaak niet mee komen. Ze denken soms dat hevige pijn tijdens de menstruatie erbij hoort of beginnen hier niet over uit schaamte. Ook vraag ik of ze wel eens last hebben van pijn bij het vrijen, wat een symptoom van endometriose kan zijn.”

“Er zijn meerdere vragen die je als huisarts kunt stellen, om te achterhalen of endometriose misschien een rol speelt: heb je pijn bij het vrijen, heb je last van pijnlijke menstruaties waardoor je niet kunt functioneren, kun je met een pijnstiller nog functioneren of zeg je bijvoorbeeld afspraken af, zijn de buikpijnklachten cyclisch en worden ze elke maand erger, heb je pijn bij het plassen? Als je als huisarts dit rijtje paraat hebt, zeker bij patiënten met chronische buikpijn, kun je soms onontdekte endometriose achterhalen.”

“Als ik het vermoeden heb dat endometriose een rol kan spelen, stuur ik mijn patiënten altijd door naar een gynaecoloog met expertise op dit gebied. Zeker omdat endometriose niet altijd te zien is – ook niet op echo’s. Een gynaecoloog kan iemand ook behandelen puur op basis van de klachten en ervoor zorgen dat iemand op controle blijft komen.”

Wat kan er nog meer gedaan worden om de kennis over endometriose bij zorgverleners te verbeteren?

“Ik denk dat het onderwerp nog een stuk beter opgenomen kan worden in de richtlijnen, misschien moet er wel een aparte standaard voor komen. Voor zover ik het weet is er geen NHG-standaard voor endometriose waar een huisarts meer informatie kan vinden of op kan terugvallen. Het is belangrijk dat meer artsen weten: hevige menstruatiespijn hoort er niet bij.”



Een open gesprek voeren, met aandacht voor sekse, gender en seksualiteit. Hoe kunnen zorgverleners hier in de praktijk mee aan de slag? We spreken met Klarina Lingmont (35), projectleider bij Levvel, over haar ervaringen met het sensitiveren van de zorg.

Wat voor organisatie is Levvel?

“Levvel biedt specialistische jeugdzorg. We helpen kinderen en gezinnen als ze in de knel komen. We vinden het belangrijk dat elk kind veilig kan opgroeien en dat ieder kind mag zijn wie die is. Dat betekent dat we maatwerk leveren. We bespreken de behoeften van het kind en zorgen ervoor dat sekse, gender en seksuele oriëntatie onderwerpen van gesprek zijn én blijven.”

“Levvel vindt het ook belangrijk dat medewerkers zichzelf kunnen zijn en de ruimte voelen om in hun team ingewikkelde thema's te bespreken. Een voorbeeld: een begeleider kan het lastig vinden om een strenggelovige jongere goed te ondersteunen. Wij vinden het belangrijk dat die persoon zich vrij voelt om hulp te vragen aan collega's, zodat de jongere toch de zorg krijgt die nodig is. Hetzelfde geldt voor lhbt jongeren.”

Hoe ben jij projectleider lhbt-inclusieve zorg geworden?

“Inmiddels werk ik 13 jaar bij Levvel. Ik ben ooit begonnen als gezinscoach en begeleider. Op een gegeven moment kreeg ik de kans om als projectleider te werken aan lhbt-inclusieve zorg. Mensen vragen wel eens waarom ik dit doe, aangezien ik een hetero persoon met een gezin ben. Samen met mijn man heb ik twee kinderen. Maar ik kan me goed verplaatsen in een mogelijk gevoel van anders zijn. Ik groeide op in een Rotterdams gezin in Limburg, dus ik was altijd anders dan de andere kinderen uit de buurt.”

Op welke manier werkt Levvel aan sensitieve zorg?

“Op veel verschillende manieren. Na een intern onderzoek naar het sociale klimaat bij Levvel in 2016 - toen nog Spirit - zijn we aan de slag gegaan met de aanbevelingen. Zo hebben we als eerste jeugdzorgorganisatie de Roze Loper gekregen, het officiële keurmerk dat wordt uitgereikt aan organisaties waar seksuele en genderdiversiteit sociaal geaccepteerd is.”

“Het is belangrijk dat de noodzaak van sensitief werken binnen een organisatie wordt benadrukt door het management. We hebben oog voor diversiteit in onze visie en bekijken continu hoe we ons beleid inclusiever

“Wij zorgen ervoor dat sekse, gender en seksuele oriëntatie onderwerp van gesprek zijn en blijven.”

kunnen maken, bijvoorbeeld door inclusieve taal in onze intakeformulieren, flyers en op de website. In het hulpverlenersplan dat we samen met een jongere en de ouders maken, wordt ook standaard aandacht gegeven aan seksualiteit en gender. Onze locaties hebben genderneutrale toiletten.”

“Verder bieden we medewerkers training over sensitieve zorg. Dit doen we zowel om hun kennis te vergroten als om handelsverlegenheid te verminderen. We werken met aandachtsfunctionarissen seksualiteit & identiteit. Zij zorgen ervoor dat thema's als seksuele en genderdiversiteit in ieder team worden besproken. We bieden inspiratie, door berichten te plaatsen op intranet en evenementen te organiseren. Zo voeren we tijdens de botenparade in Amsterdam tijdens de Pride in 2018 mee. We hijsen de regenboogvlag op een aantal momenten per jaar, en er is een 'regenbooghandtekening' beschikbaar voor de collega's die in hun mail aandacht willen geven aan lhbt-sensitiviteit.”

Wat is jouw stip op de horizon?

“Ik hoop dat er in de toekomst geen specifiek project meer nodig is, om inclusieve zorg te creëren. Ik werk toe naar een situatie waarin je gewoon mag zijn wie je bent, ongeacht je seksuele oriëntatie, gender en sekse. Dat deze thema's standaard aan bod komen in een zorgtraject.”

Heb je een tip voor andere organisaties?

“Begin gewoon. Start met het aanvragen van de Roze Loper. Op die manier krijg je veel handvatten aangereikt en kom je steeds nieuwe verbeterpunten tegen. Het hoeft niet in één keer goed: het gaat erom dat de organisatie zich blijft ontwikkelen en dat je bewust werkt aan een plek waar iedere jongere zichzelf kan zijn.”

Levvel biedt specialistische jeugdzorg en streeft een organisatie te zijn waar iedereen de zorg krijgt die ze nodig hebben. Er is veel aandacht voor diversiteit en lhbt jongeren. Meer weten? Kijk op levvel.nl



“Migraine wordt als vrouwenkwaal gezien.”

Al 25 jaar doet Antoinette Maassen van den Brink onderzoek naar migraine. Ze probeert hierbij te achterhalen waarom vrouwen vaker migraine hebben dan mannen en hoe een optimale behandeling eruit ziet. “De vragen zijn niet moeilijk, de antwoorden wel.”

“Migraine komt drie keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. De klachten zijn vergelijkbaar, maar bij vrouwen duurt een aanval langer. Ik merk dat migraine als specifieke vrouwenkwaal wordt gezien. Met als negatief effect dat de buitenwereld het als aanstellerij ziet, met het veelgehoorde advies 'neem een paracetamol en doe je werk'. Maar wie migraine heeft, kan daar heel erg ziek van zijn en is vaak niet in staat tot wat dan ook.”

Geen sexy onderwerp

“Een aanval van migraine hangt vaak samen met hormonen, dat is geen sexy onderwerp en hoofdpijn is dat ook niet. Dat werkt het serieus nemen van de ziekte tegen. Migraine heeft een imago probleem. We zijn met een nieuwe Hoofdpijnalliantie hard aan het knokken voor emancipatie van de ziekte. Bedenk wel: de WHO heeft migraine op de ranglijst van meest invaliderende aandoeningen op de tweede plaats gezet.”

“Ik heb onderzoek gedaan naar menstruatiegerelateerde migraine op verschillende momenten tijdens de cyclus. Het bleek dat de menstruatiecyclus invloed heeft op een van de hersenzenuwen die betrokken is bij migraine. Dit duidt op een verband tussen hormonen en migraine. Dat was voor mij als wetenschapper interessant. De patiënten waren blij met het biologisch aangetoonde verschijnsel. Het gaf een rechtvaardiging voor hun klachten: 'Zie je wel, ik stel me niet aan!' Bij andere ziekten kun je vaak iets meten, bijvoorbeeld met een scan of bloedonderzoek. Bij migraine kan dat niet. Daar moet de arts afgaan op het verhaal van de patiënt.”

Vrouwen slechter af

“We doen veel onderzoek naar medicijnen. De meest gebruikte bij migraine zijn triptanen. Alle onderzoeken naar de effectiviteit van triptanen hebben we naast elkaar gelegd. Die zijn vooral getest op vrouwen. Wat blijkt: bij vrouwen is de kans groter dat de aanval na 24 tot 48 uur terugkomt en bestaat een grotere kans op bijwerkingen. Ze zijn dus slechter af. Een lagere dosering biedt weinig soelaas. Het is echt puzzelen. De vragen zijn niet moeilijk, de antwoorden wel.”

“Bij fabrikanten van medicijnen dringen we aan op meer transparantie: hoe hebben ze het onderzoek gedaan, wat zijn verschillen tussen man en vrouw? Dat houden ze allemaal bij, net als de werking bij mensen met een migratie-achtergrond. Ik pleit ervoor dat dit openbaar wordt. Het gaat om een extra tabelletje. Het verschil in de werking van migrainemedicijnen bij mannen en vrouwen is voor artsen van groot belang. Of beter gezegd, voor hun patiënten.”

Dr. A. (Antoinette) Maassen van den Brink is farmacoloog en migraine-expert bij het Erasmus MC. Het project 'Een hoofdpijndossier vol cardiovasculair risico' onderzoekt waarom vooral vrouwen migraine krijgen, hoe vrouwen specifiek behandeld kunnen worden en hoe hun cardiovasculair risico te verkleinen is.



Dirk:
 “Ik was
 altijd weer
 ‘die homo.’”

Dirk (34) realiseert zich als puber dat hij homo is. Hij ziet erg op tegen zijn coming out, maar zijn omgeving reageert goed. Toch loopt hij vast als hij halverwege de twintig is.

Slaapproblemen

“Ik was begin 20, net klaar met mijn studie en ik werkte als assistent-manager bij een filmtheater. In deze periode ging het langzaam steeds slechter met me. Ik ben een piekeraar, altijd al geweest. Vooral ‘s nachts. Op een gegeven moment kon ik er zelfs niet meer van slapen. Dat ik niet kon slapen, daar werd ik weer nerveus van en dat voelde steeds zwaarder. Ook werd ik er lichamenlijk ziek van. Overdag eiste dat zijn tol: ik was

niet meer die enthousiaste, vrolijke jongen. Het ging van kwaad tot erger. Ik begon te twijfelen aan wat ik waard was, en dat vond ik dan weer zielig van mezelf. En zo bleef dat aan de gang in mijn hoofd, tot ik er gillend gek van werd.”

“Ik heb vrienden wel verteld over mijn slaapproblemen, maar niet hoe erg ik met mezelf zat. Wat dat betreft ben ik een binnenvetter en begreep ik niet zo goed waarom

ik dat zou moeten delen. Maar de lichamenlijke klachten werden erger: ik was misselijk, constant zenuwachtig, nerveus. Ik kon me niet meer concentreren op andere dingen dan dat gevoel. Toen het niet meer ging, heb ik een gesprek aangevraagd met de theatermanager. Die heeft mij heel positief opgevangen, daar ben ik hem nog steeds heel dankbaar voor.”

Coming out

“Over mijn coming out heb ik best lang gedaan, van mijn 16e tot mijn 21e. Mijn ouders wisten het als laatste. Bij mijn vrienden op school kon ik heel open zijn. Er waren meerdere homoseksuele jongens, lesbische meisjes. Daar durfde ik het eerder te vertellen dan thuis. Pas toen ik in mijn studententijd verliefd werd, wist ik dat ik het ook aan mijn ouders moest vertellen. Zij reageerde fijn en wilde vooral dat ik gelukkig werd.”

“Over mijn coming out heb ik best lang gedaan, van mijn 16e tot mijn 21e.”

“Mijn studententijd was een onbezorgde tijd. Maar toen ik aan de slag ging bij het filmtheater, kwam het besef: mensen gaan mij vragen stellen over mijn situatie. Met wie ik samen ben of woon. Dat was eigenlijk het eerste moment dat ik dacht: nu moet ik altijd bij iedereen opnieuw uit de kast komen, terwijl heteroseksuele mensen gewoon hun leven leven.”

Anders zijn

“Het was een gevoel van anders zijn. Dat je altijd iets met je meedraagt wat je naar buiten moet brengen. Toen ik voor de zoveelste keer weer de hele nacht op was, ben ik naar de huisarts gegaan. Ik dacht: als ik weer goed slaap, ga ik mezelf beter voelen. Ik ben een paar keer teruggeweest. Ze probeerde wel een beetje te vissen of er iets anders aan de hand was, maar er werd gefocust op stress, een druk leven, gezonde voeding en bewegen.”

“Pas toen ik er echt niet meer uitkwam, dacht ik: ze moeten iets gaan doen. Ik wil daarbij de kanttekening plaatsen dat ik nooit suïcidaal ben geweest, maar ik had destijds wel het gevoel: als ik nu doodga is het prima. Toen ik dat aan de huisarts vertelde, schrok ze. Maar dat was pas tijdens het vijfde huisartsenbezoek.”

Wachlijsten

“Voor tijdelijke psychologische hulp kon ik terecht bij de praktijkondersteuner. Daar is pas echt het balletje gaan rollen over mijn seksuele oriëntatie. Ook omdat ik me eerder niet op mijn gemak voelde om dat bij de arts aan te kaarten.”

“Omdat ik geen andere oplossing zag, ben ik ook begonnen aan de antidepressiva die werd aangeraden. Zonder begeleiding van een psychiater. Ik kreeg veel last van bijwerkingen. Gelukkig werd ik een paar weken

later doorverwezen naar een psycholoog, maar binnen de GGZ kreeg ik te maken met wachlijsten. In de tussentijd kreeg ik veel steun van familie en vrienden, die ook hun best deden mij het huis uit te krijgen.”

Blokkade

“Toen ik voor het eerst de spreekkamer van de psycholoog binnenstapte, schrok ik. Ik zag meteen: dit is iemand die totaal anders is dan ik. Een wat oudere man met gehoorapparaten in. Moest ik aan hem mijn verhaal vertellen? Moest hij mij gaan helpen? Dus schoot ik automatisch weer in die blokkade. Het voelde zo, bijna geforceerd, om met hem over mijn seksuele oriëntatie te praten. Het voelde niet natuurlijk, en ik voelde een generatiekloof.”

“Ik kreeg de officiële diagnose: een depressieve stoornis. Omdat ik graag wilde herstellen, probeerde

ik me bloot te geven. Maar het bleef ongemakkelijk. Hij zat aan de ene kant van het bureau, ik aan de andere kant. Het leek wel een zakelijk sollicitatiegesprek. Na tien sessies hield ik het voor gezien.”

“Nu gaat het goed met mij. Therapie heb ik niet meer nodig, antidepressivum blijf ik in een lage dosering slikken. Ik heb een veel positiever zelfbeeld en ben tevreden met mezelf. Maar ik durf het ook toe te geven als ik me niet goed voel. Ik merk dat ik er makkelijker over kan praten met mijn omgeving en dat de blokkade weg is.”

Ben Ruesink, psychiater, psychotherapeut en seksuoloog:

“Veelal worden klachten die te maken hebben met seksualiteit, verpakt in andere klachten. Angst, somberheid, depressie, soms verslaving. Dus als hulpverlener, arts of therapeut is het van belang om door te vragen en ook te vragen naar iemands relatievorming, intimiteit, of daar ook issues spelen. Als je dit eenmaal kunt bespreken, dan geeft dat vaak een opening om datgene te adresseren waar het om gaat.”

In de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ hoor je verhalen uit de spreekkamer. Luister op [komteenmensbijdedokter.nl](https://www.komteenmensbijdedokter.nl).

“Goede zorg, ongeacht wie je bent.”

Als psychiater weet Janneke Zinkstok uit de praktijk dat het belangrijk is om oog te hebben voor gender. Bijvoorbeeld omdat depressies soms bij mannen worden gemist, en autisme bij vrouwen. “Met meer kennis kunnen we goede zorg bieden, ongeacht wie je bent.”

“In de psychiatrie kijken we naar het individu. Iemand's identiteit wordt niet alleen bepaald door geslacht, maar ook door leeftijd, seksuele oriëntatie, etniciteit en andere kenmerken. Dat zijn allemaal zaken die kunnen voorspellen hoe groot de kans is op een bepaalde psychische ziekte, of op een betere of slechtere uitkomst. Het zijn dus ook zaken die ertoe doen om zorg op maat te kunnen bieden. Bij vrouwen zien we vaker depressies, maar mannen komen vaker om door suïcide – misschien een teken dat bij mannen depressies niet op tijd gesignaleerd en behandeld worden. Komt dat wellicht omdat er voor mannen een taboe rust op het vragen om hulp?”

Eenzijdige blik op autisme

“In het leven ervaren vrouwen hormonale wisselingen, wat rond de overgang vaak leidt tot slaapproblemen en depressieve of angstklachten. Er zou meer wetenschappelijke kennis moeten komen over de invloed van hormonen op de psychische gesteldheid. We weten daar nog te weinig van. Of neem bijvoorbeeld autisme. Net als bij een hartinfarct is dit historisch vooral beschreven vanuit jongens en mannen, maar bij meiden en vrouwen kan een autismespectrumstoornis (ASS) er anders uitzien.”

“Dat komt omdat zij beter in staat zijn om sociaal gedrag te kopiëren. Of omdat zij vaker meer ‘sociaal geaccepteerde’ interesses hebben: bijvoorbeeld geen obsessie met modeltreinen of vliegtuigen, maar met paarden of soapseries. Met meer kennis kunnen hulpverleners beter doorvragen en symptomen van autisme bij vrouwen herkennen. Om goede zorg te bieden, ongeacht wie je bent.”

Maatwerk bij medicijnen

“Het is nodig om oog te hebben voor gender. Veel onderzoek naar medicijnen is alleen uitgevoerd onder mannen. Bij vrouwen was onderzoek zogenaamd lastig, want hormonale schommelingen konden andere onderzoeksuitkomsten geven. Terwijl toch de helft van de bevolking uit vrouwen bestaat. Gelukkig is dit nu echt veranderd en is diversiteit van de onderzoeksgroep een voorwaarde geworden voor het krijgen van subsidie.”

“Bij het voorschrijven van medicijnen is er standaard een vaste dosering. In de psychiatrie letten we goed op bijwerkingen. Als iemand bij een bepaalde standaarddosering veel bijwerkingen heeft, dan kijken we of iemand met een lagere dosis medicijnen toe kan. Soms kan een lager lichaamsgewicht betekenen dat iemand minder medicijnen nodig heeft – en vrouwen zijn meestal lichter dan mannen. Ik hou daar zelf al rekening mee, en andere psychiaters ook. Maar je moet er wel elke keer aan denken.”

Zorg beter maken

“Kennis hierover zou heel goed aan het Farmacotherapeutisch Kompas kunnen worden toegevoegd. Dat is een database voor dokters waarin staat hoe ze medicijnen het beste kunnen voorschrijven. Bijvoorbeeld bij vrouwen: ‘Pas de dosering van middel x aan na de overgang’ of ‘Let op het extra risico op bijwerkingen’. Als dat soort informatie standaard is toegevoegd, hoeft je er als arts niet steeds apart over na te denken. Dit maakt de zorg beter. Voor patiënten zou deze informatie prima op [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl) kunnen komen te staan.”



Dr. J.R. (Janneke) Zinkstok is psychiater bij het Radboudumc en Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie. Ze is lid van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie en de Nederlandse Vereniging Gender en Gezondheid.

Annelies:

“Mensen hebben over het algemeen geen idee wat intersekse is.”

Annelies (37) is intersekse. Op haar 17e wordt haar verteld dat ze hier beter nooit over kan praten en komt ze terecht in een stroom van onnodige behandelingen, die ze niet had willen ondergaan. In de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ vertelt ze over haar ervaringen met de zorg en hoe ze zich dagelijks inzet voor de acceptatie van seksediversiteit in de maatschappij.

Annelies, wat betekent intersekse voor jou?

“Ik heb XY-chromosomen en ik ben geboren zonder baarmoeder en eierstokken. Als ik dat aan mensen vertel, vinden ze dat vaak vreemd. Juist omdat ons geleerd wordt om over geslacht, sekse en gender vanuit een medisch-biologisch kader te denken. Op school leren we dat je geboren wordt met geslachtskenmerken die passen bij een man of bij een vrouw. Mannen hebben XY-chromosomen, vrouwen XX-chromosomen. Een duidelijke scheiding, daar zou niets tussen zitten. Maar dat klopt niet.”

“De officiële definitie van intersekse is: de doorleefde ervaring van mensen die zijn geboren met een lichaam dat niet past bij de maatschappelijke verwachting van man of vrouw. Het is een sociaal fenomeen en gaat over hoe de maatschappij reageert als je met zo’n lichaam wordt geboren.”

Als kind en puber was je vaak ziek. Hoe zag die periode er voor jou uit?

“Mijn afweersysteem werkte niet goed. Daardoor kreeg ik snel infecties. Het was onduidelijk wat hiervan de oorzaak was. Maar als puber kon ik dus vaak niet naar school. Feesten en uitgaan was er niet bij.”

“Het was best een eenzame tijd. Ik was zo weinig aanwezig op school, dat

veel vrienden verdwenen. De puberteit is toch een periode waarin alles snel gaat en de meeste mensen iedere paar weken nieuwe vrienden hebben. Het maakte me wel een serieuze tiener.”

Rond die periode vraag je je af waarom je nog niet menstrueert. Sprak je daarover?

“In die tijd ging ik vaak naar het ziekenhuis, omdat ik zoveel ziek was. Tijdens die afspraken werd wel eens gevraagd of ik al ongesteld was. ‘Nee’, antwoordde ik dan. ‘Dat komt nog wel’, was altijd het antwoord. ‘Omdat je veel ziek bent, komt het niet op gang.’”

“Zolang zij zich geen zorgen maakten, deed ik dat ook niet. Maar toen ik 17 werd en nog steeds niet menstrueerde, vond ik het tijd om er eens fatsoenlijk naar te laten kijken. Een paar jaar eerder had ik een speelfilm over intersekse gezien, die is me altijd bijgebleven. Ik dacht: zou ik ook zo zijn?”

Welke stap heb je toen genomen?

“Ik ging naar de huisarts en vroeg: ‘Goh, zit het er allemaal wel?’ Mijn huisarts was wel even verbaasd. Vervolgens wilde die me hormonen geven om de menstruatie op gang te brengen. Maar mijn moeder hield dat af. Ze zei: ‘Ze is al zoveel ziek geweest, we gaan niet zomaar de hormoonhuishouding in de war gooien’. Toen ben ik verwezen naar een kinderendocrinoloog.”

“Tijdens die afspraak moest ik me uitkleden, werd er gekeken naar mijn beharing, die ik niet had. Er werden vragen gesteld en bloedonderzoek gedaan. Vervolgens moest ik een echo van mijn buik laten maken. Daarna konden we weer naar huis.”

Wat was de uitslag van dat onderzoek?

“We zouden de uitslag telefonisch krijgen. Maar toen werden we toch gevraagd om langs te komen. Op dat moment wist ik dat het niet goed was. Ik had er al op gerekend dat ik geen baarmoeder zou hebben. Toen dacht ik: ‘O, dan heb ik waarschijnlijk ook geen eierstokken.’”

“Mijn voorgevoel klopte. De arts had een extra lang gesprek ingepland tijdens haar lunchpauze, om zo goed mogelijk uit te kunnen leggen wat intersekse is. Ze had een tekst opgesteld met alle informatie: de vorm van seksediversiteit die ik heb is het Androgeen Ongevoeligheid Syndroom. Ik reageer volledig niet op androgenen, op testosteron. Het is goed om te benoemen dat er zo’n 40 verschillende vormen van seksediversiteit zijn, en daarbinnen ook nog verschillende vormen bestaan. Ik reageer bijvoorbeeld volledig niet op testosteron, anderen reageren daar wel gedeeltelijk op.”

Wat gebeurde er na dit gesprek?

“Ik had te horen gekregen dat ik testes had, teelballen. Maar omdat mijn lichaam niet reageert op testosteron waren die niet ontwikkeld. De testes zaten in mijn buik, op de plek waar je eierstokken zou verwachten. De testes moesten worden verwijderd, anders



zou ik kanker krijgen. Ondertussen is gebleken dat dit niet klopt, dit risico was altijd zeer laag.”

“Dit alles gebeurde een half uur nadat ik erachter kwam dat mijn hele lijf toch anders in elkaar zat dan ik dacht. Het werd me gewoon medegedeeld: ‘Dit gaat gebeuren, punt’. Ik kreeg geen tijd om de diagnose te laten bezinken en moest mij meteen melden bij de kinderuroloog. Dat werd een kil en klinisch bezoek. Hij liet me uitkleden waar mijn ouders bij waren, ramde alle instrumenten op plaatsen waar je dit niet plezierig vindt en vertelde dat hij de operatie ging uitvoeren. Ook deelde hij mee dat tijdens de operatie werd bekeken of mijn vagina wel groot genoeg was voor penetratie. Niemand vroeg of ik daar überhaupt behoefte aan had.”

Alles werd voor je besloten, in plaats van dat het in overleg ging.

“Ja. Er volgde ook afspraken met een psycholoog, dat waren rare gesprekken. Ze raadde me aan om er met niemand over te praten. Ook leek ze er erg op gericht om mijn genderidentiteit te versterken. Ze bleef maar zeggen: ‘Ja, maar je bent wel echt een meisje. Jij bent zelfs een supergirl. Want van jou zouden ze geen man kunnen maken, omdat je niet op testosteron reageert’. Ik werd daar alleen maar nijdig van.”

“Ik dacht: ‘Ik weet hoe het biologisch zit, dat is me verteld. Je kunt mij niet meer vertellen: je bent volledig vrouw. Sorry, maar ik heb altijd geleerd dat je als vrouw eierstokken en een baarmoeder hebt’. Ondertussen denk ik hier anders over. Op dat moment was ik juist bang voor die operatie, een gesprek over gender en identiteit was ik nog niet aan toe.”

Hoe verliep de operatie?

“Er was me verteld dat het weinig pijn zou doen. Een soort stofzuiger zou de testes eruit halen en ik zou dezelfde dag weer naar huis kunnen. Toen ik daar aankwam, werd me verteld dat ik toch een dag langer moest blijven. Dat vond ik belachelijk, ik wilde gewoon naar school. De artsen heb ik niet meer gezien voor de operatie, ik ging direct onder narcose. Het volgende dat ik me herinner is dat ik wakker werd met verschrikkelijk veel pijn.”

“De enige reden dat ik het niet heb uitgeschreeuwd, is omdat er kleine kinderen in dezelfde kamer lagen.

Ik wilde het voor hen niet nog erger maken. Maar ik heb nog nooit zoveel pijn gehad. De arts zou langskomen om te vertellen hoe de operatie was verlopen en wat de uitslag was. Maar hij kwam niet. Toen ik uiteindelijk aan de verpleging vroeg waar hij bleef, was hij al naar huis. Een collega heeft mijn dossier erbij gepakt en mij zo goed mogelijk geïnformeerd. Daarnaast kreeg ik allerlei pijnmedicatie, maar niks hielp. Pas toen ik morfine kreeg, ging het iets beter.”

Hoe kijk jij door deze ervaring naar de zorg?

“Persoonlijk heb ik een enorm wantrouwen tegen alle artsen. Ik heb een operatie ondergaan die niet nodig was geweest. Ik had vooraf alle opties willen weten en zelf de beslissing willen nemen. Bovendien weet ik niet of er iets is misgegaan en heb ik nooit antwoorden gekregen op mijn vragen. 18 jaar na de operatie had ik nog steeds pijn van de littekens. Maar volgens de artsen was dat niet mogelijk.”

“Door de operatie moet ik nu een leven lang hormonen slikken. Doe ik dat niet, dan is de kans dat ik op jonge leeftijd osteoporose - botontkalking - krijg. De hormoonbehandelingen zijn zwaar en hebben een wisselend effect. Zo kreeg ik een tijd een hormoonpreparaat waar ik goed op reageerde: ik kon studeren, mijn master halen en mooie reizen maken. Maar toen dit preparaat uit de handel werd genomen, werd ik depressief. Die hormonen vielen weg en ik viel in een diep, zwart gat.”

Heb je toen hulp gezocht?

“Na een periode van ongeveer twee jaar. Ik gaf aan: ‘Ik ben suïcidaal’. Ik ging in therapie bij meerdere psychologen, kreeg groepstherapie en EMDR, een vorm van intensieve traumabehandeling. Dit laatste om dat wat mij in het ziekenhuis was overkomen, te kunnen verwerken. Op het moment dat ik daarover sprak, schrok iedereen. Ze zeiden: ‘Hoe kunnen dit soort dingen in Nederland gebeuren?’”

Hoe voelde je je na het afronden van deze therapie?

“Na vier jaar ging het een stuk beter. Toch had ik nog aan weinig mensen verteld dat ik intersekse ben. Totdat er tijdens de eerste Utrecht Canal Pride een intersekse boot meevoer. Vrienden van mij hadden een plekje over en ik stemde in om mee te gaan. ‘Dit wordt

mijn coming out’, dacht ik. Ik heb een t-shirt laten maken met de opdruk ‘Intersexy’. Doodeng vond ik het om hem aan te trekken. Maar eenmaal op de boot, tussen al deze geweldige, ruimdenkende mensen, deed ik toch mijn jas uit. De muziek ging aan en het feest startte: een enorme last viel van mijn schouders. Ik nam een foto met het shirt en plaatste deze op Facebook. Toen wist iedereen het. Wat bleek: de wereld verging niet.”

“Het is goed om te benoemen dat er zo’n 40 verschillende vormen van seksediversiteit zijn.”

Wat is jouw hoop voor de toekomst?

“De meeste mensen hebben nog nooit van intersekse gehoord. Ik zet me daarom actief in voor het verbeteren van de positie van intersekse personen in de maatschappij. Via mijn werk ondersteun ik organisaties in het buitenland die pleiten voor mensenrechten voor de intersekse gemeenschap bij de Verenigde Naties.”

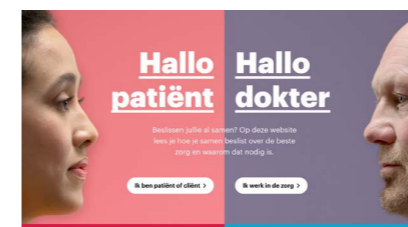
“Daarnaast deel ik mijn verhaal om begrip te creëren. Soms is dat vermoeiend. Ben je een avond op stap, sta je opeens een uur voorlichting te geven over intersekse. Het liefst zou ik willen dat intersekse als ‘hokje’ verdwijnt. Want het hokje is gemaakt door anderen om ons te duiden, omdat we anders zouden zijn dan wat we verwachten van een ‘normale’ man of vrouw. Terwijl uiteindelijk iedereen binnen de diversiteit van sekse valt.”

Wil je meer weten over seksediversiteit? De Nederlandse organisatie voor seksediversiteit (NNID) biedt op seksediversiteit.nl informatie, publicaties en artikelen specifiek voor verschillende doelgroepen, waaronder zorgverleners.

In de podcast ‘Komt een mens bij de dokter’ hoor je verhalen uit de spreekkamer. Luister op komteenmensbijdedokter.nl.

Zorg op maat voor iedereen

Het bieden van zorg op maat is van groot belang, zowel voor de zorgverlener als de zorgvrager. Verkeerde aannames, schaamte en ontbrekende kennis staan passende zorg echter nog te vaak in de weg. Hieronder vind je een aantal hulpmiddelen om hiermee aan de slag te gaan.



Campagne 'Samen beslissen'

Veel zorgverleners proberen hun patiënten of cliënten zo veel mogelijk bij een beslissing te betrekken. Toch blijkt uit onderzoeken dat dit nog niet altijd lukt: er bestaat nog een mismatch tussen de ervaringen van patiënten en artsen. Samen Beslissen, een initiatief van het programma Uitkomstgerichte Zorg, heeft tot doel om zorgvragers en zorgverleners samen te laten komen tot de best passende behandeling of ondersteuning.

Samen Beslissen biedt tips, hulpmiddelen en ervaringen voor beide partijen. Met de input van de patiënt over diens situatie, wensen en behoeften, en de kennis van de zorgverlener over mogelijke behandelingen, onderzoeken, medicatie of ondersteuning, kan samen worden besloten welke zorg het beste past. En dat heeft heel wat voordelen: goed geïnformeerde patiënten zijn tevreden, betrokken en therapietrouw.

Meer weten?
begineengoesprek.nl



Toolkit 'Komt een mens bij de dokter'

De Alliantie Gezondheidszorg op Maat, bestaande uit WOMEN Inc., Rutgers en COC Nederland, heeft een duidelijke visie op hoe inclusieve gezondheidszorg eruit moet zien. Binnen deze zorg houden zorg- en hulpverleners in ieder geval rekening met diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie.

Om zorgverleners te ondersteunen en te inspireren is de toolkit 'Komt een mens bij de dokter' ontwikkeld. Deze toolkit bevat 5 praktische stappen. Er wordt verwezen naar relevante interventies, materialen en kennisbronnen om kennis en vaardigheden op specifieke punten bij te spijkeren of om cliënten mee bij te staan. Een verklarende begrippenlijst geeft waar nodig uitleg over gebruikte termen die nog niet helemaal ingeburgerd zijn.

Nieuwsgierig?
detoolkit.komteenmensbijdedokter.nl

MASTERCLASS INCLUSIVE GEZONDHEIDSZORG

Masterclass Inclusive Gezondheidszorg

Binnen de gezondheidszorg kan de bias van zorgverleners van grote invloed zijn op diagnose en behandeling. Iedere patiënt is anders, maar hoe waarborg je kwaliteit in de beperkte tijd die je hebt?

De masterclass Inclusive Gezondheidszorg gaat in op de vraag hoe zorgverleners voldoende oog kunnen hebben voor verschillen en rekening kunnen houden met diversiteit in sekse, gender en seksuele oriëntatie. Ook worden zij bewust van stereotype beelden die nog bestaan, en hoe dit bewustzijn cruciaal is om uiteindelijk zorg op maat te kunnen bieden.

Meer info?
komteenmensbijdedokter.nl/voor-zorgprofessionals

Colofon

SPREEKUUR, het magazine vol verhalen over het belang van inclusieve zorg, is een samenwerking tussen WOMEN Inc. en de Patiëntenfederatie Nederland. Mogelijk gemaakt door het Consortium Kennisontsluiting Gender en Gezondheid en de Alliantie Gezondheidszorg op Maat.

Het Consortium Kennisontsluiting Gender en Gezondheid

is een samenwerking bestaande uit WOMEN Inc., Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten (FMS), Kennisinstituut van de FMS, Nederlands Huisartsen Genootschap.

De Alliantie Gezondheidszorg op Maat bestaat uit WOMEN Inc., Rutgers en COC Nederland.

Redactie en vormgeving:

WOMEN Inc.: Xanne Visser, Jikke Koch, Natasha Tastachova en Marthe de Win

Fotografie:

Coco Olakunle, Annemarie Bakker en Tom van Limpt

Illustraties:

Gigi van Grevenbroek

Freelance tekstschrijver:

Christl Foekema

Dank aan alle geïnterviewden voor het openhartig delen van hun ervaringen.

WOMEN Inc.
Koivistokade 54 III
1013 BB Amsterdam
T: 020 788 42 31
E: info@womeninc.nl

© WOMEN Inc. 2022

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen, geautomatiseerd of openbaar gemaakt in enige vorm, wijze, het zij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande, schriftelijke toestemming van de uitgever.

WAT KAN JIJ DOEN?

Om jou goed te kunnen helpen heeft je zorgverlener informatie van jou nodig. Het kan zijn dat je dokter naar dingen vraagt die je moeilijk vindt om te vertellen, maar die wel belangrijk zijn voor een goede diagnose en behandeling. Deze tips kunnen je helpen bij het voeren van een open gesprek:



Denk van tevoren na over wat je wilt bespreken en schrijf je vragen op. Bedenk of jouw specifieke situatie van invloed zou kunnen zijn op de klacht(en) die je ervaart.



Maak duidelijk hoe jij graag benaderd of behandeld wilt worden.



Ga open het gesprek in en wees je bewust van je eigen overtuigingen en aannames.



Probeer je zo helder en concreet mogelijk uit te drukken: zeg waar het op staat.



Neem iemand mee naar de afspraak voor een extra paar oren en ogen en de nodige steun. Maak eventueel ook aantekeningen van het gesprek. Je kunt er dan thuis nog verder over nadenken of napraten.

Stel ter afsluiting duidelijke vragen aan de dokter en vraag bijvoorbeeld om een samenvatting van de (mogelijke) diagnose en behandeling.

